图书情报工作
第64卷 第1期 2020年1月

在线健康社区用户个人健康信息管理行为特征研究 *

■ 杨梦晴　朱庆华
南京大学信息管理学院　南京 210023

摘　要:[目的/意义]旨在对在线健康社区用户的个人健康信息管理行为特征进行分析,并在此基础上,对"平台 - PHIM - 健康目标"这一模式中的元素之间的关系进行探讨。[方法/过程]选择患有红斑狼疮的在线健康社区用户作为调查对象。采用聚类方法对个人健康信息管理行为的总体测度水平不同的群体进行识别;利用单因素方差分析(One-way ANOVA)对不同群组进行比较研究。[结果/结论]将依托在线健康社区进行的个人健康信息管理行为界定为健康信息发现、健康信息互动和健康信息分享。从数据分析结果来看,首先,在线健康社区的红斑狼疮患者在个人健康信息管理行为水平上存在显著的高低差异。第二,用户所感知到的社会支持与其个人健康信息管理水平存在正相关关系。第三,个人健康信息管理与用户健康目标之间存在正相关关系。本研究为在线健康社区完善其服务方式,促进慢性病人个人健康信息管理水平提高提供合理建议。

关键词:在线健康社区　个人健康信息管理　个人信息管理　社会支持　健康目标
分类号:G250
DOI:10.13266/j.issn.0252 - 3116.2020.01.013

1　引言

随着工业化、城镇化、人口老龄化发展及生态环境、生活行为方式变化,慢性病已经成为我国居民的主要死亡原因和疾病负担。党中央、国务院发布《"健康中国2030"规划纲要》,提出了健康中国建设的目标和任务,指出引导人民建立正确健康观,加强早期干预,形成有利于健康的生活方式、生态环境和社会环境,促进以治病为中心向以健康为中心转变,是提高人民健康水平的重要措施[1]。《"健康中国2030"规划纲要》倡导每个人是自己健康第一责任人的理念,这就要求每个人积极参与到健康中国行动中来,提升个人健康素养,培养健康生活方式,实现个人健康目标。

个人健康信息管理(personal health information management, PHIM)是提升个人健康水平的有效途径。PHIM可以视为个人信息管理(personal information management, PIM)在健康领域的应用,即通过获取、组织、使用、分享个人健康信息以完成个人健康目标的实践活动[2]。国内PHIM的相关研究发轫较晚,但是近年来发展迅速。国内PHIM领域的研究以个人健康信息需求挖掘[3-5]、健康素养[6-9]、健康信息搜寻[10]和健康信息分享[11-12]等为切入点,基于不同研究情境展开了多方面的分析探索,个人健康信息管理行为对于提升全民健康水平的重要性受到学术界的普遍关注。

在线健康社区(online health community)作为互联网环境下的健康信息交流共享平台,近年来发展迅速。在线健康社区具有多元化的健康主题和运行模式,能够针对不同类型的人群提供定制化的健康信息服务,因此吸引了数量庞大的用户成员。在线健康社区允许其成员分享健康信息,特别是关于个人健康问题的经验信息,并鼓励成员之间进行互动[13],这使得在线健康社区成为搜索和交流健康信息的最重要平台之一[14]。因此在线健康社区及其用户行为也成为了PHIM研究不可忽视的研究对象。

目前,基于在线健康社区的PHIM研究普遍关注对用户健康信息行为的独立分析,较少有研究探索在线健康社区与个人健康信息管理行为之间的关系,以及依托在线健康社区所实施的个人信息管理对用户实现个人健康目标的作用。简而言之,目前的研究对"平台 - PHIM - 健康目标"这一模式缺乏更为深入的了

* 本文系中国博士后基金面上项目"在线健康社区用户健康信息管理行为研究"(项目编号:2018M642217)研究成果之一。
作者简介:杨梦晴(ORCID:0000 - 0002 - 6401 - 2268),博士后,E-mail:ymq_mail@126.com;朱庆华(ORCID:0000 - 0002 - 4879 - 399X),教授,博士生导师。
收稿日期:2019 - 12 - 12　本文起止页码:105 - 112　本文责任编辑:易飞

解。基于以上论述,本研究试图通过调查研究,对在线健康社区用户的个人健康信息管理行为特征进行深入分析,并在此基础上,对“平台 – PHIM – 健康目标”这一模式中的元素之间的关系进行探讨。本研究旨在通过调查分析,对“平台 – PHIM – 健康目标”这一模式进行深入了解,贯通三者之间的联系,为在线健康社区完善其服务方式,促进慢性病人个人健康信息管理水平提高提供合理建议。

2 理论基础

2.1 个人健康信息管理

本研究认为个人健康信息管理这一概念来源于个人信息管理。1988 年 M. W. Lansdale 首次提出了个人信息管理(personal information management, PIM)这一术语,其研究将 PIM 称为“我们日常处理、分类和检索信息的方法和过程”[15]。随着相关研究的不断深入,个人信息管理这一概念的核心和外延也日渐清晰,学者们普遍认可 PIM 是指人们为了获取、组织、维护和检索日常使用的信息而进行的实践和研究[16-18],个人信息管理所涵盖的实践活动十分丰富,包括对信息的获取、创造、存储、组织、维护、检索、使用、传播等,其目的在于帮助个人完成相关任务或履行相关职责[19]。PIM 研究的拓荒者之一 W. Jones 认为,在 PIM 实践中存在三种类型的活动,即由需求到信息的“finding activities”、由信息到需求的“keeping activities”以及聚焦于信息与需求间的联系的“meta-level activities”[17-19]。由此可见,个人信息管理的过程即是建立、使用和维护信息和需求之间的映射(mapping)的过程[17-19],在需求和信息之间建立联系就是创建一个映射。

通过梳理 PIM 的概念和内涵,本研究认为个人健康信息管理(PHIM)可以视为个人信息管理在健康领域的应用[20]。PHIM 研究最初关注的是个人健康信息管理系统(personal health information management system, PHIMS)的实现[21],如个人健康记录(personal health record, PHR)[22]的应用;个人健康数据的追踪、整合、维护、使用、分享等操作能够为 PHIM 的支持技术设计提供建议[23-25]。随着信息传播方式日益多元化,个人所能接触到的健康信息数量剧增,对健康信息的关注程度也逐步提升,个人行为在健康信息管理中发挥的作用也越来越重要。在为自身健康承担越来越多的责任时,个人所面临的健康信息管理挑战也越来越多[26],不同情境下的个人健康信息管理行为成为 PHIM 研究的重点。J. S. Ancker 等的研究聚焦于患有多种慢性疾病(multiple chronic conditions)的病人,通过访谈调查的形式探究病人自身在个人健康信息管理中的作用[27],以及患者如何追踪、感知和使用自己的健康医疗数据[28]。老年人对健康问题具有更高的关注度,但是由于其自身健康素养、信息素养等方面的局限性,其个人健康信息管理面临的困难相比年轻人更为严重,因此 I. Huvila 等[29]、A. M. Turner 等[30]、J. O. Taylor 等[31]学者将研究聚焦于老年人个人健康信息管理行为,提出应根据老年人的具体需求制定相应策略和提供技术支持以帮助老年人克服个人健康信息管理中的障碍。无论从何种角度,基于何种研究情境,PHIM 研究始终致力于发现信息支持下的个人行为对个人健康成果的贡献。

通过对国内外相关研究的整理综合,本研究认为 PHIM 是通过获取、组织、使用、分享个人健康信息以完成个人健康目标的实践活动[2],是通过一系列健康行为建立、使用和维护健康信息和健康需求之间的映射的过程。在具体研究和实践中,可以认为个人健康信息管理是一系列个人健康信息行为的集合[2, 32],并且在不同情境下有不同的表现形式,其最终目的在于实现个人健康目标,即健康认知提升、健康行动提升和健康态度提升:①健康认知提升是指个人通过健康信息获取和信息加工以达到健康知识水平、个人健康素养提升的目标;②健康行动提升是指个人在一定健康认知的基础上主动采纳健康行为、培养健康生活方式的目标;③健康态度提升是指个人树立积极参与健康生活,成为个人健康第一责任人的心理倾向的目标。

2.2 在线健康社区中的 PHIM

在线健康社区(online health community)可以被定义为成员共享有关健康问题的共同兴趣或者需求的虚拟论坛[33-34],目前关注在线健康社区相关研究的学者普遍认同,在线健康社区能够为其用户提供社会支持(social support)。虽然社会支持没有确立一个被普遍接受的定义,但学术界一致认为社会支持是一个具有多维结构的概念[35],在线健康社区所能提供的社会支持主要包括信息支持(informational support)、情感支持(emotional support)和实际性支持(instrumental/tangible support)[35-37]。这一概念解构说明,一方面,在线健康社区借助其平台丰富的用户生成内容,可以为用户提供基于患者经验的信息、非常规信息和医学事实[38];另一方面,在线健康社区用户的同理心可以通过平台中的共享经验和社交联系得到发展并发挥作用[39],使得患者对在线健康社区产生归属感;此外,来自在线健

康社区的实际性援助在患者的健康活动中也发挥着积极作用。

在线健康社区所提供的社会支持对于促进用户健康信息行为的发生和发展具有重要作用。S. Zigron 和 J. Bronstein 的研究指出,在线健康社区能够使患者获得多源信息,并且通过披露个人信息以减少恐惧和羞耻感,进而获得归属感[40]。L. Chen 等的研究则认为在线健康社区社会支持能够影响个人健康知识和态度[41]。通过对以往研究的梳理,本研究认为在线健康社区的功能属性使其成为用户进行个人健康信息管理的依托平台,其所提供的社会支持能够通过用户的个人健康信息管理,最终帮助用户实现其健康目标。根据在线健康社区用户的行为特点,本研究将依托在线健康社区进行的个人健康信息管理行为概括为健康信息发现、健康信息互动和健康信息分享。为了探索在线健康社区与个人健康信息管理行为之间的关系,以及依托在线健康社区所实施的个人信息管理对用户实现个人健康目标的帮助,本研究试图通过调查研究对“平台－PHIM－健康目标”这一模式中的元素之间的关系进行探讨。

3 研究设计

3.1 研究样本与问卷设计

本研究选择患有红斑狼疮的在线健康社区用户作为调查对象。红斑狼疮是一种慢性自身免疫性风湿病,最常见于 15－40 岁女性。由于红斑狼疮的某些症状对非患者来说是不易察觉的(例如疲劳),它被描述为一种“看不见的疾病”[42]。相关研究表明,周围人群对其症状的理解缺乏会使红斑狼疮患者更容易受到负面反馈,例如无效的社会支持[43, 44]。红斑狼疮的治疗关键是使病症处于休眠状态,以降低对人体的危害。因此,日常医疗护理和自我监控对红斑狼疮患者非常重要,提供足够的信息能够增强患者对药物的依从性[45]。因此,为患者提供有效社会支持的在线健康社区对红斑狼疮患者来说是非常有价值的[46]。本研究选择红斑狼疮患者作为调查对象的原因在于:①红斑狼疮患者具有较高的个人健康信息管理需求;②红斑狼疮患者中的在线健康社区用户比较活跃,信息查询、互动、分享等行为发生率较高。

本研究的调查问卷分为两个部分:第一部分是人口统计学特征调查,目的在于核定受调查者的身份可信性和了解其基本情况;第二部分是行为调查,通过量表对受调查者的个人健康信息管理行为、社会支持、健康目标进行数据收集。调查问卷设计参考了 R. S. Valdez 等[47],S. Kim 等[2, 32]的相关研究。调查问卷通过红斑狼疮在线健康社区发放,经过“在线健康社区用户”和“红斑狼疮患者”双重身份核实,剔除不合格问卷,最终本研究获得有效问卷 550 份。

3.2 数据分析方法

本研究首先采用 K-means 聚类方法对个人健康信息管理行为的总体测度水平不同的群体进行识别。通过聚类将个体分配到不同群组之后,为了进一步探究不同群组在社会支持和健康目标两个维度上的差异,本研究采用带有 Games-Howell 检验的单因素方差分析(One-way ANOVA),对不同群组进行比较研究。为使数据分析结果更具直观性,本研究利用 Python 语言构建三维坐标图对分析结果进行可视化呈现。

4 数据分析

4.1 人口统计学特征

研究样本的人口统计学特征如表 1 所示。样本中女性有 350 名,占比 63.6%;男性有 200 名,占比 36.4%,鉴于红斑狼疮发病率女性高于男性的特点,本次研究样本的性别比例合理。样本年龄分布呈现年轻化态势,21－30 岁的样本数量最多,有 270 人;40 岁及以下人数占比 92.7%。从受教育程度上来看,拥有大学本科以上学历的人数为 219,占比 39.8%,高中及以下学历者有 181 名,占比最大。研究样本的确诊病症有系统性红斑狼疮、盘状红斑狼疮、亚急性皮肤型红斑狼疮、深在性红斑狼疮和药物性红斑狼疮,其中系统性红斑狼疮人数最多;由于红斑狼疮可被看作病谱性疾病,各种病症之间的界限不是十分明确,因此病症统计只做受调查者身份核实之用。最后本研究调查统计了受调查者的患病时长,从确诊之日到问卷调查之日,历时在 6 个月以内和 6－12 个月之间的患者数量最多,且统计结果呈现随着患病时长增加而人数逐渐减少的态势。

4.2 患者类型

通过 K-means 聚类分析,本研究得到了三个不同的用户类型群,如图 1 所示。三个群组依据个人健康信息管理行为水平的高低而有所区别,我们将这三个群组分别命名为积极组、中间组和消极组。图 1 中积极组、中间组和消极组的成员分别为红色(n = 249, 45.3%)、黄色(n = 229, 41.6%)和黑色(n = 72, 13.1%)。三个群组在健康信息发现、健康信息互动和健康信息分享这三种行为上的得分均值和组间差异显著性见表 2。

表 1 研究样本人口统计学特征

人口统计学特征	数量(百分比/%)
性别	
女	350 (63.6)
男	200 (36.4)
年龄/岁	
10 – 20	25 (4.5)
21 – 30	270 (49.1)
31 – 40	215 (39.1)
41 – 50	36 (6.5)
51 +	4 (0.7)
受教育程度	
高中及以下	181 (32.9)
高等职业教育	43 (7.8)
大学专科学历	107 (19.5)
大学本科学历	178 (32.4)
硕士研究生学历	32 (5.8)
博士研究生学历	9 (1.6)
确诊病症	
系统性红斑狼疮(SLE)	149 (27.1)
盘状红斑狼疮(DLE)	126 (22.9)
亚急性皮肤型红斑狼疮(SCLE)	144 (26.2)
深在性红斑狼疮(LEP)	49 (8.9)
药物性红斑狼疮(DIL)	82 (14.9)
患病时长(X)	
X ≤ 6 个月	192 (34.9)
6 个月 < X ≤ 1 年	187 (34.0)
1 年 < X ≤ 2 年	93 (16.9)
2 年 < X ≤ 5 年	51 (9.3)
5 年 < X ≤ 10 年	21 (3.8)
X > 10 年	6 (1.1)

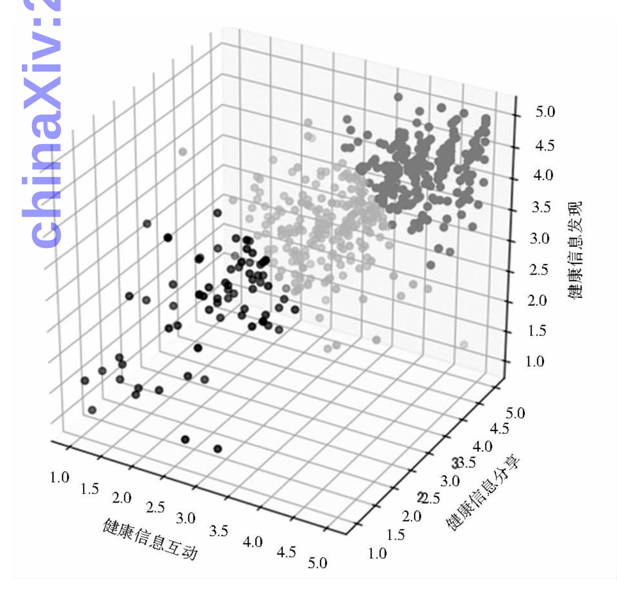


图 1 患者类型

表 2 个人健康信息管理行为群组比较

个人健康信息管理	积极组	中间组	消极组	F	p
健康信息发现	4.35 (0.35)	3.54 (0.46)	2.53 (0.63)	525.395	<0.001
健康信息互动	4.39 (0.42)	3.42 (0.53)	2.29 (0.57)	582.443	<0.001
健康信息分享	4.39 (0.32)	3.53 (0.41)	2.45 (0.67)	667.466	<0.001

注:数据表示为平均值(标准差)

4.3 群组比较

4.3.1 社会支持群组比较

将全部调查样本聚类为三个群组后,本研究试图分析三个群组在社会支持维度的差异。通过单因素方差分析,三个群组在社会支持维度上的差异由表 3 所示。首先单因素方差分析和 post-hoc 检验结果显示,三个群组在信息支持、情感支持和实际性支持三个社会支持子维度上的差异是显著的($p < 0.001$)。其次,从得分均值上来比较,积极组、中间组和消极组在信息支持、情感支持和实际性支持三个子维度上的得分呈现逐渐降低的趋势。群组中个体分布情况见图 2。

表 3 社会支持群组比较

社会支持类型	积极组	中间组	消极组	F	p
信息支持	4.43 (0.44)	3.69 (0.63)	2.83 (0.95)	219.107	<0.001
情感支持	4.42 (0.49)	3.71 (0.68)	2.87 (0.96)	180.374	<0.001
实际性支持	4.40 (0.41)	3.68 (0.64)	2.83 (0.85)	229.548	<0.001

注:数据表示为平均值(标准差)

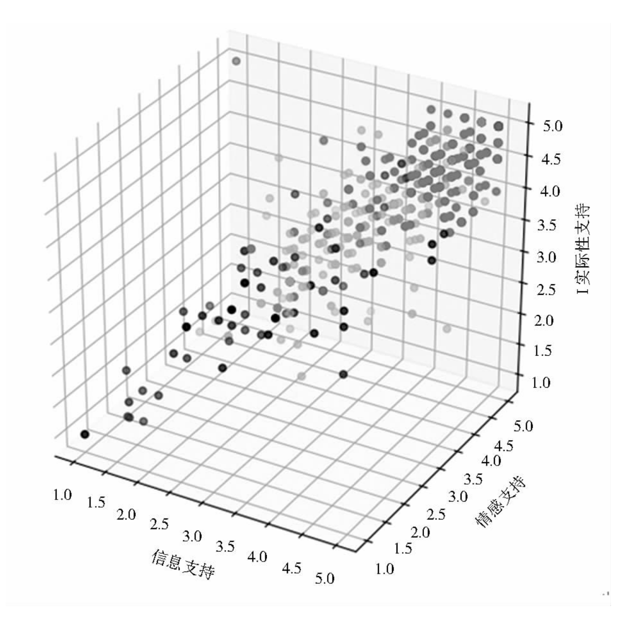


图 2 社会支持维度群组个体分布情况

4.3.2 健康目标群组比较

针对健康目标的三个子维度,本研究同样运用单因素方差分析探究三个群组的差异。通过单因素方差分析,三个群组在健康目标维度上的差异由表 4 所示。首先单因素方差分析和 post-hoc 检验结果显示,三个群组在健康认知提升、健康行动提升和健康态度提升三个健康目标子维度上的差异是显著的($p < 0.001$)。其次,从得分均值上来比较,积极组、中间组和消极组在健康认知提升、健康行动提升和健康态度提升三个子维度上的得分呈现逐渐降低的趋势。群组中个体分

布情况见图3。

表4　健康目标群组比较

健康目标	积极组	中间组	消极组	F	p
健康认知提升	4.38（0.46）	3.77（0.64）	2.85（0.88）	192.438	<0.001
健康行动提升	4.39（0.46）	3.72（0.67）	2.80（0.86）	202.109	<0.001
健康态度提升	4.39（0.49）	3.76（0.65）	2.88（0.99）	160.366	<0.001

注:数据表示为平均值(标准差)。

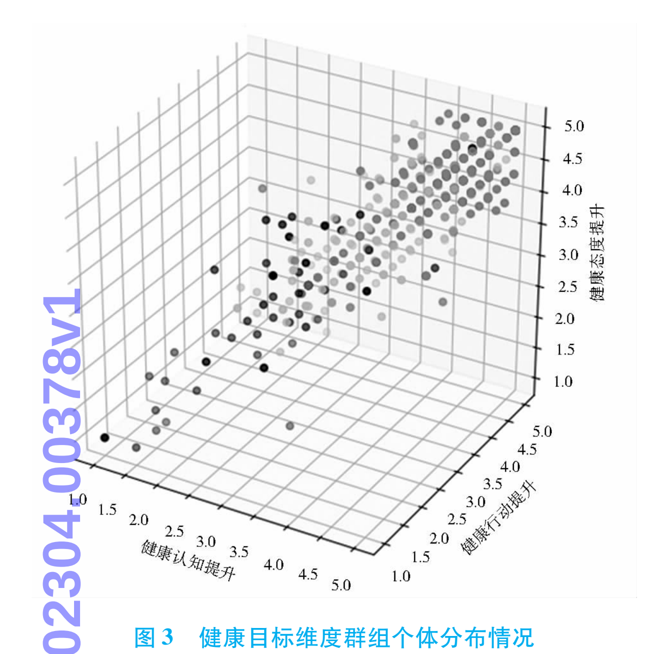


图3　健康目标维度群组个体分布情况

5　结果讨论

5.1　用户个人健康信息管理水平差异

本研究将基于在线健康社区的用户个人健康信息管理行为划分为健康信息发现、健康信息互动和健康信息分享。以三种健康信息管理行为作为用户属性进行聚类,最终得到了统计学意义上有显著性差异的三个群组,分别命名为积极组、中间组和消极组。在本研究的调查问卷中,健康信息互动维度量表测量项目包括“评论他人发布的内容”“提出问题寻求他人解答或帮助”和“回复他人的评论或者提问”。健康信息发现和健康信息分享两个维度分别就“病症信息”“治疗信息”“护理信息”“日常信息”四个项目进行测量。从数据分析结果来看,在线健康社区的红斑狼疮患者在个人健康信息管理行为水平上存在显著的高低差异。在550个调查样本中,得分较高的积极组有249人,得分居中的中间组有229人,得分最低的消极组有72人。得分的高低反映了用户在在线健康社区中进行互动交流、信息查询和信息分享活动的活跃度的高低。

将用户按照个人健康信息管理行为水平进行聚类,目的在于明确在线健康社区中的红斑狼疮患者在接受平台信息服务的过程中存在差异。这种差异主观上来源于用户个人健康素养、信息素养的高低,客观上来源于平台信息服务对用户个性化需求的满足程度不够。当前信息服务倡导以用户为中心的服务理念,本研究认为,以用户为中心就要首先明确用户之间存在差异。从研究样本来看,受调查者同为红斑狼疮患者,可以认为其对健康信息服务的需求具有一定的相似性。但是面对在线健康社区同样的信息服务,受调查者的个人健康信息管理水平呈现出显著的高低差异,这也必然会使其对所接受的信息服务产生不同的用户体验。这种现象将导致“服务选择用户”的过滤效果,个人健康信息管理水平较低的消极组可能逐渐成为流失用户。因此,应该针对用户间的差异进行有针对性的定制化服务,例如为信息需求描述不清的用户提供关键词推送,对用户需求属性及其关联关系进行形式化描述等。定制化的服务可以将“服务选择用户”转变为“用户选择服务”,是在线健康社区未来提升服务质量的可行途径。

5.2　个人健康信息管理与社会支持

本研究将在线健康社区为用户提供的社会支持分为信息支持、情感支持和实际性支持。在本研究的调查问卷中,信息支持维度的测量项包括在线健康社区在“相关知识”“治疗方案”“医学动态”等方面所提供的信息支持;情感支持维度的测量项包括在线健康社区在“稳定情绪”“提升信心”等方面所提供的情感支持;实际性支持维度的测量项包括在线健康社区在“健康监测”“药物依从性”“健康管理计划制定”等方面所提供的实际性支持。社会支持一直是在线健康社区研究所关注的对象,本研究通过探索性分析,试图证明社会支持与个人健康信息管理之间存在联系。从数据分析结果中可以看出:①个人健康信息管理行为水平不同的群组,其社会支持得分也存在显著性差异;②积极组、中级组和消极组的社会支持得分依次降低。

无论从何种角度界定社会支持,其本质上是一种帮助行为,以往的相关研究也多将研究目的关注于论证这种“帮助”是否发挥了作用。而本研究认为有必要将这种探究继续深化,不能简单认定社会支持的作用是单向的。从数据分析结果来看,用户所感知到的社会支持与其个人健康信息管理水平存在正相关关系,个人健康信息管理水平越高,获得的社会支持也越大。本研究认为,社会支持和个人健康信息管理之间存在相互促进的关系,一方面,患者从在线健康社区所

提供的社会支持中获取信息支持、情感支持和实际性支持,从而提升个人健康信息管理行为水平;另一方面,患者对个人健康信息管理行为的积极性越高,个人健康信息管理能力越强,就越能从社会支持之中获取有利于个人健康的帮助。这一结论提醒我们,在接受帮助的时候,个人能力影响着帮助效果的大小。因此,重视个人健康信息管理行为,提升个人健康信息管理能力,不仅能够提升个人健康水平,对于提升公共健康资源的利用效果也具有重要作用。

5.3 个人健康信息管理与健康目标

本研究将在线健康社区用户的健康目标界定为健康认知提升、健康行动提升和健康态度提升。健康认知提升是指患者对自身健康状况的认识程度、个人健康知识水平等得到提升,例如更加了解所患疾病的相关知识、治疗方法研究进展等。健康行动提升是指患者主动为改善自身健康状态做出实际行动,例如制定个人健康方案、提升自身药物依从性等。健康态度提升是指患者对自身患病情况的心理状态得到改善,对个人健康状况更加负责,情绪向乐观方向发展。从本研究的数据分析结果中可以看出:①个人健康信息管理行为水平不同的群组,其健康目标得分也存在显著性差异;②积极组、中级组和消极组的健康目标得分依次降低。

本研究在理论论述部分就已经提出,个人健康信息管理的目的在于实现个人健康目标。通过数据分析,本研究认为在线健康社区用户的个人健康信息管理与其健康目标之间存在正相关关系,个人健康信息管理水平较高的红斑狼疮患者,其个人健康目标的实现情况也较好。从另一角度来说,当患者的健康认知、健康行动和健康态度不断提升,其个人健康信息管理能力也随之提高,二者是相互促进的关系。从实际生活角度来说,提升健康认知、实践健康行动、改善健康态度对于慢性病患者稳定病情、逐步提高生活质量具有重要意义,而这些目标的实现要通过个人健康信息管理。《"健康中国 2030"规划纲要》倡导每个人是自己健康第一责任人的理念,这就要求每个人积极参与到健康中国行动中来,通过提升个人健康素养、培养健康生活方式等行动实现个人健康目标,因此进行个人健康信息管理是践行"健康中国 2030"的有效途径。

6 研究结论

目前国内个人健康信息管理的学术研究和社会生活实践都处于起步阶段。尽管 PHIM 对慢性病患者监控自身病情具有积极作用,但是患者个人健康信息管理的需求、技术支持、政策推动等方面并没有得到广泛关注。本研究的调查结果表明,慢性病人拥有较高的个人健康信息管理需求并付诸行动。因此健康服务行业应积极发掘和应对用户的这一需求,开发相应的服务模式以帮助用户有效地对个人健康信息进行管理。为细化落实《"健康中国 2030"规划纲要》,必须普及健康生活理念、优化健康信息服务。个人健康信息管理的意义在于强调对日常生活中个人健康相关信息的利用,对健康问题主动采取有效干预措施。目前我国开展个人健康信息管理普及,应该根据不同人群特点有针对性地进行健康教育,通过提升个人健康素养,让健康知识、行为和技能成为全民普遍具备的素质和能力。倡导每个人是自己健康第一责任人的理念,培养关注个人健康信息的获取、组织、利用、分享等行为的生活方式,对个人的健康问题及影响因素尽早采取有效干预措施,制定符合个人生活方式及身心状态的健康方案。

本研究将依托在线健康社区进行的个人健康信息管理行为界定为健康信息发现、健康信息互动和健康信息分享,通过对使用在线健康社区的红斑狼疮患者进行调查、分析和探讨,揭示了慢性病患者个人健康信息管理行为的一些特征,提出在线健康社区(平台)、个人健康信息管理和健康目标三者之间是相互促进的双向关系,对"平台 – PHIM – 健康目标"这一模式中的元素之间的关系进行了界定。本研究旨在通过对"平台 – PHIM – 健康目标"这一模式进行深入了解,贯通三者之间的联系,为在线健康社区完善其服务方式,促进个人健康信息管理水平提高提供合理建议。

参考文献:

[1] 国务院. 健康中国行动(2019 – 2030 年)[EB/OL]. [2019 – 07 – 15]. Http://www. gov. cn/xinwen/2019-07/15/content_5409694. htm.

[2] KIM S, HUBER J T. Characteristics of personal health information management groups: findings from an online survey using Amazon's mTurk[J]. Journal of the Medical Library Association,2017,105(4):361 – 375.

[3] 石静, 厉臣璐, 钱宇星, 等. 国内外健康问答社区用户信息需求对比研究——基于主题和时间视角的实证分析[J]. 数据分析与知识发现,2019,29(5):1 – 10.

[4] 钱宇星, 周华阳, 周利琴, 等. 老年在线社区用户健康信息需求挖掘研究[J]. 现代情报,2019,39(6):59 – 69.

[5] 陆泉, 朱安琪, 张霁月, 等. 中文网络健康社区中的用户信息需求挖掘研究——以求医网肿瘤板块数据为例[J]. 数据分析与知识发现,2019,28(4):22 – 32.

[6] 宋士杰，赵宇翔，韩文婷，等. 互联网环境下公民健康素养对健康风险的抑制效应分析——基于 CHNS 数据的慢性病实证研究[J]. 数据分析与知识发现,2019,3(4):13－21.

[7] 宋士杰，赵宇翔，朱庆华. 健康信息获取渠道对健康素养培育的影响——基于城乡异质性视角[J]. 图书与情报,2018(5):36－43.

[8] 宋士杰，赵宇翔，宋小康，等. 互联网环境下失真健康信息可信度判断的影响因素研究[J]. 中国图书馆学报,2019,45(4):72－85.

[9] KIM S, SYN S Y, SINN D. Exploratory study of personal health information management using health literacy model[J]. Aslib journal of information management,2018,70(1):104－122.

[10] 周晓英，蔡文娟. 大学生网络健康信息搜寻行为模式及影响因素[J]. 情报资料工作,2014(4):50－55.

[11] 陈星，张星，肖泉. 在线健康社区的用户持续知识分享意愿研究——一个集成社会支持与承诺－信任理论的模型[J]. 现代情报,2019,39(11):55－68.

[12] 周涛，王盈颖，邓胜利. 在线健康社区用户知识分享行为研究[J]. 情报科学,2019,37(04):72－78.

[13] ZHAO K, YEN J, GREER G, et al. Finding influential users of online health communities: a new metric based on sentiment influence[J]. Journal of the American Medical Informatics Association, 2014,21(e2):e212－218.

[14] ATANASOVA S, KAMIN T, PETRIČ G. The benefits and challenges of online professional-patient interaction: Comparing views between users and health professional moderators in an online health community[J]. Computers in human behavior, 2018, 83: 106－118.

[15] LANSDALE M W. The psychology of personal information management[J]. Applied ergonomics,1988,19(1):55－66.

[16] HWANG Y, KETTINGER W J, Yi M Y. Personal information management effectiveness of knowledge workers: conceptual development and empirical validation[J]. European journal of information systems,2015,24(6):588－606.

[17] JONES W, BRUCE H. A Report on the NSF-sponsored workshop on personal information management [EB/OL]. [2019－12－01]. Http://pim. ischool. washington. edu/report% 20NSF% 20PIM%20workshop%20Seattle%202005%20draft. pdf.

[18] JONES W. Keeping found things found: the study and practice of personal information management[M]. Burlington: Morgan Kaufmann Publishers, 2008.

[19] JONES W. Personal information management[J]. Annual review of information science and technology,2007,41(1):453－504.

[20] PRATT W, UNRUH K, Civan A, et al. Personal health information management[J]. Communications of the ACM,2006,49(1):51－55.

[21] WANG M, LAU C, FREDERICK A. MATSEN I, et al. Personal health information management system and its application in referral management[J]. IEEE transactions on information technology in biomedicine,2004,8(3):287－297.

[22] KIM E-H, STOLYAR A, LOBER W B, et al. Challenges to using an electronic personal health record by a low-income elderly population[J]. Journal of medical Internet research,2009,11(4):e44.

[23] MAMYKINA L, LEVINE M E, DAVIDSON P G, et al. Data-driven health management: reasoning about personally generated data in diabetes with information technologies[J]. Journal of the American Medical Informatics Association,2016,23(3):526－531.

[24] HOLDEN R J, KARANAM Y L P, CAVALCANTI L H, et al. Health information management practices in informal caregiving: An artifacts analysis and implications for IT design[J]. International journal of medical informatics,2018,120:31－41.

[25] FENG Y, AGOSTO D E. From health to performance: Amateur runners' personal health information management with activity tracking technology[J]. Aslib journal of information management, 2019,71(2):217－240.

[26] MOEN A, BRENNAN P F. Health@ Home: the work of health information management in the household (HIMH): implications for consumer health informatics (CHI) innovations[J]. Journal of the American Medical Informatics Association, 2005, 12 (6): 648－656.

[27] ANCKER J S, WITTEMAN H O, HAFEEZ B, et al. The invisible work of personal health information management among people with multiple chronic conditions: qualitative interview study among patients and providers[J]. Journal of medical Internet research, 2015,17(6):e137.

[28] ANCKER J S, WITTEMAN H O, HAFEEZ B, et al. "You get reminded you're a sick person": personal data tracking and patients with multiple chronic conditions[J]. Journal of medical Internet research,2015,17(8):e202.

[29] HUVILA I, ENWALD H, ERIKSSON-BACKA K, et al. Anticipating ageing: older adults reading their medical records[J]. Information processing & management,2018,54(3):394－407.

[30] TURNER A M, OSTERHAGE K, LOUGHRAN J, et al. Emergency information management needs and practices of older adults: a descriptive study[J]. International journal of medical informatics, 2018,111:149－158.

[31] TAYLOR J O, HARTZLER A L, OSTERHAGE K P, et al. Monitoring for change: the role of family and friends in helping older adults manage personal health information[J]. Journal of the American Medical Informatics Association,2018,25(8):989－999.

[32] KIM S, SINN D, SYN S Y. Analysis of college students' personal health information activities: online survey[J]. Journal of medical Internet research,2018,20(4):e132.

[33] RUPERT D J, MOULTRIE R R, READ J G, et al. Perceived healthcare provider reactions to patient and caregiver use of online health communities[J]. Patient education and counseling,2014,96(3):320－326.

[34] ZHANG S, GRAVE E, SKLAR E, et al. Longitudinal analysis of discussion topics in an online breast cancer community using convolutional neural networks[J]. Journal of biomedical informatics, 2017,69:1－9.

[35] LIN T-C, HSU J S-C, CHENG H-L, et al. Exploring the relation-

ship between receiving and offering online social support: a dual social support model[J]. Information & management, 2015, 52(3):371-383.

[36] RUBENSTEIN E L. "They are always there for me": the convergence of social support and information in an online breast cancer community[J]. Journal of the Association for Information Science and Technology, 2015, 66(7):1418-1430.

[37] ZHANG S, O'CARROLL Bantum E, OWEN J, et al. Online cancer communities as informatics intervention for social support: conceptualization, characterization, and impact[J]. Journal of the American Medical Informatics Association, 2017, 24(2):451-459.

[38] CHOI M J, KIM S H, LEE S, et al. Toward predicting social support needs in online health social networks[J]. Journal of medical Internet research, 2017, 19(8):e272.

[39] HARGREAVES S, BATH P A, DUFFIN S, et al. Sharing and empathy in digital spaces: qualitative study of online health forums for breast cancer and motor neuron disease (amyotrophic lateral sclerosis)[J]. Journal of medical Internet research, 2018, 20(6):e222.

[40] ZIGRON S, BRONSTEIN J. "Help is where you find it": The role of weak ties networks as sources of information and support in virtual health communities[J]. Journal of the Association for Information Science and Technology, 2019, 70(2):130-139.

[41] CHEN L, BAIRD A, STRAUB D. Fostering participant health knowledge and attitudes: an econometric study of a chronic disease-focused online health community[J]. Journal of management information systems, 2019, 36(1):194-229.

[42] BRENNAN K A, CREAVEN A M. Living with invisible illness: social support experiences of individuals with systemic lupus erythematosus[J]. Quality of life research, 2016, 25(5):1227-1235.

[43] MAZZONI D, CICOGNANI E. Problematic social support from patients' perspective: the case of systemic lupus erythematosus[J]. Social work in health care, 2014, 53(5):435-445.

[44] MAZZONI D, CICOGNANI E. Positive and problematic support, stress and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus[J]. Anxiety, stress, and coping, 2016, 29(5):542-551.

[45] CHEHAB G, SAUER G M, RICHTER J G, et al. Medical adherence in patients with systemic lupus erythematosus in Germany: predictors and reasons for non-adherence - a cross-sectional analysis of the LuLa-cohort[J]. Lupus, 2018, 27(10):1652-1660.

[46] MEUNIER B, JOURDE-CHICHE N, MANCINI J, et al. Characteristics and information searched for by French patients with systemic lupus erythematosus: a Web-community data-driven online survey[J]. Lupus, 2016, 25(4):370-375.

[47] VALDEZ R S, GUTERBOCK T M, FITZGIBBON K, et al. From loquacious to reticent: understanding patient health information communication to guide consumer health IT design[J]. Journal of the American Medical Informatics Association, 2017, 24(4):680-696.

作者贡献说明:
杨梦晴:负责研究数据收集和论文撰写;
朱庆华:设计论文研究思路,修改论文。

Research on the Behavior Characteristics of Personal Health Information Management of Online Health Community Users

Yang Mengqing Zhu Qinghua
School of Information Management, Nanjing University, Nanjing 210023

Abstract: [**Purpose/significance**] This study aims to make an analysis of the behavior characteristics of personal health information management of online health community users. And the relationship between the elements of "platform-PHIM-health goals" is discussed. [**Method/process**] Online healthy community users with lupus erythematosus were selected as the subjects. Clustering is used to identify groups with different levels of personal health information management behavior measurement, and One-way ANOVA is used to make a comparative study of different groups. [**Result/conclusion**] The behaviors of personal health information management based on online health community are defined as health information finding, health topic interaction and health information sharing. First of all, there are significant differences in the level of personal health information management behaviors of lupus patients in online health community. Second, there is a positive correlation between the perceived social support and personal health information management. Third, there is a positive correlation between personal health information management and users' health goals. This study aims to provide suggestions for online health community to improve its service and to improve personal health information management for chronic patients.

Keywords: online health community personal health information management personal information management social support health goals